Salud del cerebro

Guía para las personas con esclerosis múltiple

George Pepper
Helmut Butzkueven
Suhayl Dhib-Jalbut
Gavin Giovannoni
Eva Havrdová
Jeremy Hobart
Gisela Kobelt
Maria Pia Sormani
Christoph Thalheim
Anthony Traboulsee
Timothy Vollmer



Las actividades y los materiales de apoyo de MS Brain Health (Salud del Cerebro en EM) han sido financiados con becas de AbbVie, Actelion Pharmaceuticals y Sanofi Genzyme y con becas de educación de Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck Serono y Novartis, sin influir en su contenido.

Sobre esta guía

Esta breve guía es un recurso para ayudar a las personas con esclerosis múltiple (EM) a entender cómo pueden mantener el cerebro lo más saludable posible y solicitar el mejor tratamiento posible a sus profesionales sanitarios. Explica a las personas con EM cómo poner en práctica las recomendaciones del informe *Brain health: time matters in multiple sclerosis (La salud del cerebro: el tiempo es importante en la esclerosis múltiple)*.

Esta guía y el informe fueron elaborados por un grupo internacional de personas con conocimientos sobre la realidad de vivir con EM. El grupo lo formaban personas con EM, representantes de asociaciones de pacientes, médicos, investigadores, enfermeros especializados y economistas de la salud.

El grupo recomendó una estrategia terapéutica que implica:

- llevar un estilo de vida saludable para el cerebro e incluye el tratamiento de otras enfermedades (página 3)
- un plan para supervisar la actividad de la EM para comprobar si el tratamiento está funcionando (página 4)
- tomar decisiones compartidas e informadas (página 5)
- derivar con urgencia a un neurólogo para no retrasar el diagnóstico (página 6)
- iniciar un tratamiento precoz con tratamientos modificadores de la enfermedad (TME), cuando sea apropiado (página 6)
- entender la importancia de la salud del cerebro en todos los estadios de la enfermedad (páginas 7–8).

A pesar de que actualmente no existe una cura para la EM, nuestro objetivo es ayudar a las personas con la enfermedad a tomar el control y a ser positivas para maximizar la salud del cerebro a lo largo de la vida.

¿Qué se puede hacer después de leer esta guía?

Personas con EM

- Entender la perspectiva de la salud del cerebro en la EM y adoptar un estilo de vida "saludable para el cerebro".
- Explicar a los profesionales sanitarios qué les importa y qué quieren conseguir con el tratamiento.
- Hacer preguntas hasta que crean que lo entienden y sientan que están bien informadas.
- Ayudar en el seguimiento de la EM anotando en un diario todo aquello que afecte a su salud y bienestar, como por ejemplo los síntomas, los efectos adversos del tratamiento y otras enfermedades.
- Estar informadas sobre su EM de modo que puedan tomar decisiones compartidas con los profesionales sanitarios en relación con su tratamiento.

Personas en el momento o a punto de recibir el diagnóstico

- Solicitar la derivación urgente a un neurólogo (preferiblemente uno con interés especial en EM) y acceso a los servicios diagnósticos.
- Iniciar el tratamiento lo antes posible con un TME (si procede).

Personas con formas recurrentes de EM

- Hablar sobre el seguimiento de la EM utilizando técnicas de resonancia magnética (RM) de cerebro y preguntar qué significan los resultados.
- Tener confianza para poder hablar sobre la posibilidad de que la actividad de la enfermedad siga avanzando, incluso cuando se encuentren bien.

Las opciones de estilo de vida positivas pueden ayudar a mantener el cerebro lo más saludable posible



Tener un cerebro saludable que funcione bien es muy importante para las personas con EM. A continuación, encontrará seis pasos positivos que puede seguir para mantener su cerebro lo más saludable posible, independientemente de su diagnóstico de EM.



Manténgase lo más activo posible
Los niveles altos de ejercicio aeróbico se asocian a un procesamiento más rápido de la información y a un volumen de tejido cerebral conservado.[1,a] Esto indica que el hecho de estar lo más activo posible puede ayudar a preservar la salud del cerebro en las personas con EM.



Mantenga su peso controlado
La obesidad se asocia a más lesiones de EM (áreas de daño intenso) que un peso saludable controlado.[2]



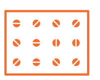
Mantenga su mente activa
El estudio, la lectura, las aficiones y los pasatiempos artísticos o creativos ayudan a protegerse de los problemas cognitivos en la EM cuando se continúan durante toda la vida.[3–7]



Evite el tabaco
El consumo de cigarrillos se asocia a una disminución del volumen cerebral en las personas con EM,[2] así como a mayor número de brotes,[8] aumento de la progresión de la discapacidad,[8,9] más problemas cognitivos[10] y menor supervivencia[11], en comparación con el no fumar.



Cuidado con cuánto bebe
El exceso de alcohol se asocia a menor supervivencia en las personas con EM.[11]



Continúe usando los medicamentos recetados por su médico
Si tiene otras enfermedades, sea responsable del seguimiento y manejo de las mismas, y del uso de medicamentos recetados. Las afecciones como la tensión arterial alta, el colesterol alto, la enfermedad cardiaca y la diabetes pueden empeorar el curso de la enfermedad de la EM.

¿Qué puede hacer?

- **Adopte un estilo de vida saludable para el cerebro** que incluya mantenerse físicamente activo, mantener su peso controlado, mantener su mente activa, no fumar, tener cuidado de cuánto bebe y uso de los medicamentos recetados.

[a]Aunque es normal que las personas adultas sanas, a medida que se van haciendo mayores, pierdan una cantidad pequeña de tejido cerebral, en las personas con EM este proceso ocurre con mayor rapidez (ver páginas 7–8).

El seguimiento periódico debe ser fundamental para el manejo de la EM



El seguimiento de la EM para comprobar si el tratamiento está funcionando es un factor clave para maximizar la salud del cerebro a lo largo de la vida. Del mismo modo que los coches tienen un mantenimiento y revisiones, los profesionales sanitarios que supervisan su tratamiento deben tener un plan para realizar un seguimiento de la EM y para recoger la información sobre usted y su enfermedad en un cuaderno para comentarla con usted.

Los brotes y la progresión de la discapacidad indican actividad de la enfermedad, y usted puede tomar una actitud positiva colaborando en su seguimiento. Puede ser útil llevar un diario de EM y anotar todo aquello que afecte a su salud y bienestar, como por ejemplo los síntomas (**Figura 1**),[12,13] los efectos adversos y otras enfermedades, de modo que pueda compartir la visión completa con sus profesionales sanitarios.

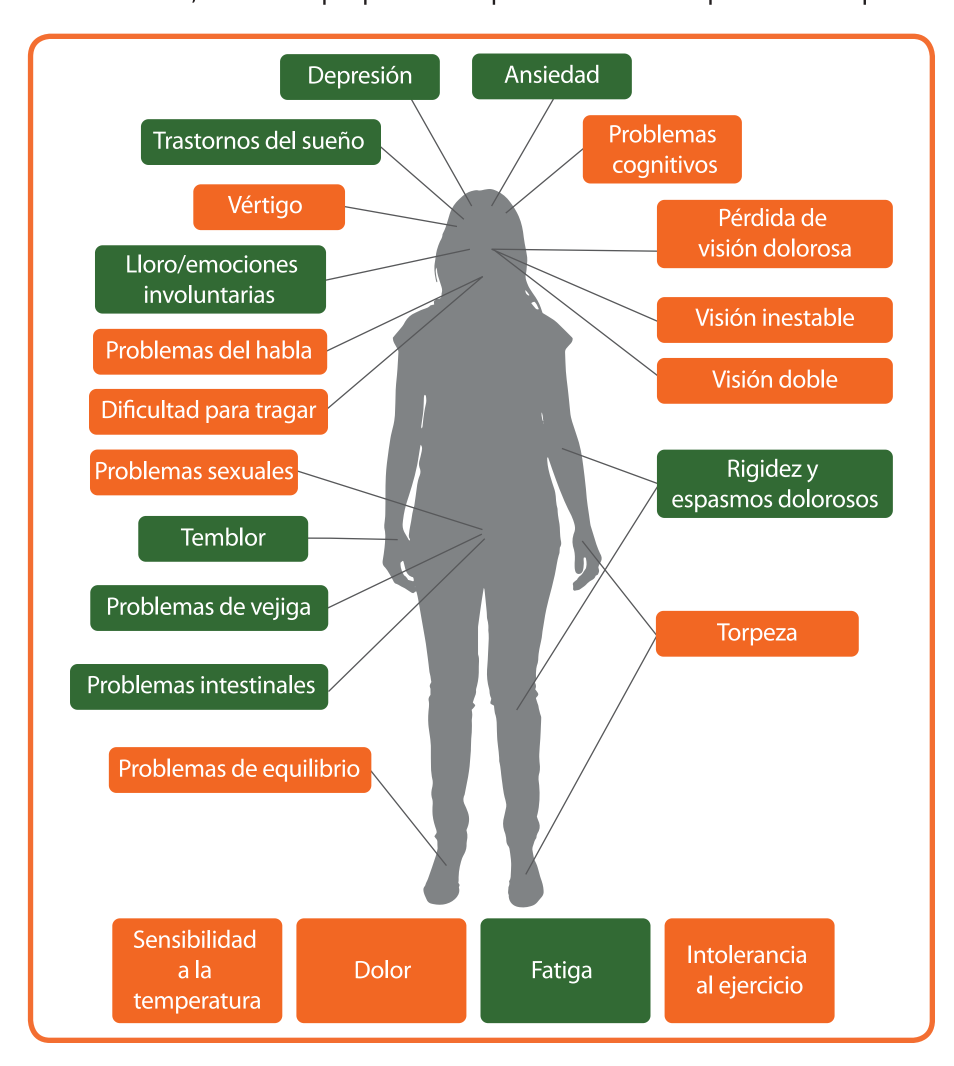


Figura 1. Tome una actitud positiva. Esté atento a estos síntomas,[12,13] especialmente los que aparecen en verde, y lleve un diario de EM y coméntelo con sus profesionales sanitarios en las siguientes citas.

Reproducido y adaptado con permiso de Oxford PharmaGenesis de Giovannoni G *et al. Brain health: time matters in multiple sclerosis*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Toda actividad de la EM daña el tejido del cerebro y de la médula espinal aunque no conlleve inmediatamente un brote (ver páginas 7–8, **Figura 2**). Hay datos que apuntan a que las lesiones (zonas de daño agudo) y la pérdida de tejido cerebral predicen los brotes y la progresión de la discapacidad.[14] Por lo tanto, se debe utilizar la RM cerebral para buscar lesiones nuevas. En algunos hospitales, también se puede hacer un seguimiento de la pérdida de tejido cerebral utilizando un software que cada vez se utiliza de forma más extendida.

El seguimiento periódico de la actividad de la enfermedad puede alertarnos precozmente de que la EM no responde bien al tratamiento. El tiempo es un factor crucial, y los datos clínicos o de la RM que indiquen un mal control de la actividad de la enfermedad deben llevar a plantear la posibilidad de cambiar a un TME que actúe de forma diferente en el organismo.

¿Qué puede hacer?

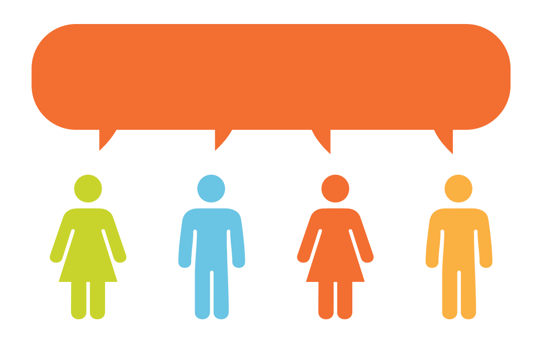
- **Lleve un diario de EM** donde anote todo aquello que afecte a su salud y bienestar, como por ejemplo los síntomas, los efectos adversos y otras enfermedades. Comparta esta información con sus profesionales sanitarios.
- **Comente las estrategias para el manejo de la EM**, como por ejemplo llevar un estilo de vida saludable para el cerebro y tomar un TME y medicamentos que reduzcan los síntomas.
- **Pregunte a los profesionales sanitarios que supervisan su tratamiento cómo planifican el seguimiento de su EM.** Comente la posibilidad de programar RM periódicas para comprobar el grado de actividad de su enfermedad.
- **Asegúrese de que está bien informado sobre los resultados de sus evaluaciones clínicas y RM**, y pida a los profesionales que supervisan su tratamiento que lo comenten con usted.
- **Pregunte si sería adecuado cambiar a otro TME** si su enfermedad no responde bien al tratamiento o si tiene efectos adversos molestos.

Usted desempeña un papel clave en las decisiones sobre su tratamiento



La elección de con qué tratamiento comenzar o cuándo cambiar a otro TME debe ser una decisión informada y compartida en la que usted desempeñe un papel importante. Debe sentirse plenamente libre para hablar con sus profesionales sanitarios de sus valores, necesidades, limitaciones, estilo de vida, objetivos del tratamiento y el probable curso de su enfermedad. Entre los temas de conversación, puede hablar del trabajo, del formar una familia o ampliarla, de otros factores del estilo de vida que sean importantes para usted, de su actitud frente al riesgo y de sus reacciones respecto a las inyecciones y a cualquier otra enfermedad para la que recibe tratamiento, incluidos los efectos adversos de su medicación actual. Es también importante hablar de la comodidad relativa, la eficacia, los posibles efectos adversos y el seguimiento específico de la seguridad de los TME que se están considerando.

Cuando las personas con EM sienten que están bien informadas sobre su enfermedad y su tratamiento[15] y tienen una relación buena, abierta y basada en la confianza con los profesionales sanitarios,[16,17] tienen mayor probabilidad de continuar con el tratamiento y, por lo tanto, menor probabilidad de presentar brotes graves.[18] Una colaboración bien informada y proactiva con su equipo sanitario es, por lo tanto, una parte esencial del éxito del manejo de la EM.



¿Qué puede hacer?

- **Forme parte del proceso de toma de decisiones** junto con sus profesionales sanitarios. Explique lo qué es importante para usted y haga preguntas hasta que se sienta bien informado.
- **Prepárese para las citas, anotando los temas que le gustaría comentar**, como por ejemplo sus síntomas, el probable curso de la enfermedad y las opciones terapéuticas.
- **Explique a sus profesionales sanitarios qué es importante para usted**, es decir, su familia y hogar, su trabajo y aficiones, y lo que quiere conseguir con el tratamiento, entre otras cosas.
- **Busque otros recursos que le puedan ayudar en estas conversaciones.** Las asociaciones locales de pacientes con EM pueden ser de ayuda.
- **Continúe tomando el TME recetado.**

El tiempo es importante en el momento o a punto de recibir el diagnóstico

Un diagnóstico temprano hace posible iniciar el tratamiento precoz



Para maximizar la salud del cerebro a lo largo de la vida, el tratamiento y el manejo de la EM deben comenzar lo antes posible, y para esto se requiere un diagnóstico temprano. Por lo general, una persona que presenta síntomas compatibles con EM incipiente acude a su médico de cabecera/médico de familia o a un hospital. Una vez se admite que puede tratarse de EM, es necesario derivar al paciente de forma urgente a un neurólogo, es decir, a un médico especializado en enfermedades del sistema nervioso.

La EM es una enfermedad compleja. Un neurólogo con un interés especial en EM —junto con su equipo— será el más adecuado para dictar un diagnóstico y abordar un enfoque integral para el tratamiento y el manejo de la enfermedad. Dichos neurólogos tienen una gran experiencia en el manejo de la EM a largo plazo y un amplio conocimiento de los últimos criterios diagnósticos, las opciones terapéuticas y los procesos de seguimiento. Los enfermeros especialistas en EM son una parte fundamental del equipo en muchos servicios. Pueden ayudar a mejorar el conocimiento, ganar más confianza, mejorar la capacidad para sobrellevar la enfermedad[19] y aportar apoyo emocional[20]; por ello, las personas con EM los valoran muy positivamente.[21]

Hoy en día es posible diagnosticar EM de forma más temprana que en el pasado gracias a los datos de las RM cerebrales.[22] En la actualidad, se dicta un diagnóstico con una rapidez al menos 10 veces mayor que a principios de los años 80,[23] y aproximadamente una de cada cinco personas con un solo brote puede recibir un diagnóstico firme con las primeras RM.[24] Otras personas necesitan más RM y exploraciones clínicas para llegar lo antes posible al diagnóstico. Un diagnóstico temprano significa que las personas con EM y los profesionales sanitarios pueden comenzar a tratar y a manejar antes la enfermedad.

¿Qué puede hacer?

- **Solicite que le deriven de forma urgente a un neurólogo** en caso de sospecha de EM, preferiblemente a uno con un interés especial en EM, o a un centro especializado en EM.
- **Solicite acceso temprano a los procedimientos diagnósticos**, entre ellos la RM.
- **Esté en contacto con el equipo de EM para un seguimiento continuo** si no recibe un diagnóstico inmediatamente.

El tratamiento precoz con un TME puede reducir la actividad de la enfermedad



En las personas con las formas recurrentes de EM, el inicio del tratamiento con un modificador de la enfermedad (TME) en la fase incipiente de la enfermedad se asocia a mejores resultados a largo plazo, en comparación con el retraso del tratamiento.25 Los diferentes TME actúan en el organismo de forma distinta y cada uno se asocia a unos beneficios específicos y a unos efectos adversos concretos posibles. La elección del TME más adecuado para usted es, por lo tanto, un tema que debe hablar con sus profesionales sanitarios (ver página 5 para los temas recomendados), además de cómo llevar un estilo de vida saludable para el cerebro (ver página 3).

¿Qué puede hacer?

- **Pregunte a los profesionales sanitarios si es apropiado comenzar un tratamiento con un TME** y averigüe qué opciones hay disponibles.

Información general: la perspectiva de la salud del cerebro en la EM



En la EM, el sistema inmunitario del organismo ataca y daña por error el tejido del cerebro, de la médula espinal y del nervio óptico (el sistema nervioso central). Aunque es normal que las personas adultas sanas, a medida que se van haciendo mayores, pierdan una cantidad pequeña de tejido cerebral, en las personas con EM este proceso ocurre con mayor rapidez (**Figura 2a**).[26,27] Para muchas personas con la enfermedad, esto produce discapacidad física, fatiga y problemas cognitivos (p. ej., dificultad para concentrarse, memorizar y aprender cosas nuevas).

La EM se diagnostica con mayor frecuencia en personas de 20 a 40 años. El abanico exacto de los síntomas presentados puede variar de una persona a otra, en función de la localización del área dañada del sistema nervioso central. Además, para muchas personas con EM, las áreas de daño intenso (conocidas como lesiones) pueden afectar de forma notable a la función nerviosa y dar lugar a ataques con empeoramiento de los síntomas y discapacidad (conocidos como brotes). Todas las lesiones contribuyen a la pérdida de tejido, aunque no causen un brote (**Figura 2b**).

El cerebro es un órgano extraordinariamente flexible. Al aprender habilidades nuevas, como hablar un idioma extranjero o tocar un instrumento, el cerebro puede captar nuevas áreas que utilizará para estas tareas. De un modo similar, si una parte del cerebro se ha visto dañada, se pueden captar nuevas áreas para ayudar con las tareas realizadas anteriormente por las áreas dañadas. Por tanto, se pueden captar nuevas áreas del cerebro para compensar el daño en el tejido cerebral causado por la EM.[28,29]

La capacidad de adaptación del cerebro se conoce como reserva neurológica y cuanto mayor es la reserva neurológica de un cerebro, más saludable se considera. Sin embargo, ahora se sabe que la EM puede presentar actividad aun cuando la persona se encuentre bien. La investigación ha demostrado que solo aproximadamente una de cada 10 lesiones produce un brote,[30,31] y que pueden estar produciéndose otros daños menos perceptibles.[32] Así pues, aunque una persona no presente síntomas nuevos ni empeoramiento de los síntomas existentes, es posible que el cerebro esté utilizando parte de la reserva neurológica para compensar el daño (**Figura 2c**). Una vez agotada toda la reserva neurológica, el cerebro ya no podrá captar nuevas áreas y será más probable que empeoren los síntomas de la EM (**Figura 2d**).

La reserva neurológica es un recurso muy preciado que desempeña un papel fundamental en la salud del cerebro para su correcto funcionamiento. En las secciones anteriores de este documento se ha explicado cómo puede tener una actitud positiva para maximizar la salud del cerebro a lo largo de la vida, independientemente de su diagnóstico de EM.

¿Qué puede hacer?

- **Tenga en cuenta que puede haber actividad de la EM aun cuando se encuentre bien** y que esto puede poner en riesgo la salud del cerebro.
- **Pregunte a los profesionales sanitarios qué planes tienen para realizar un seguimiento de su EM** para comprobar si la enfermedad está activa (ver página 5).
- Hable con otras personas, incluidos sus profesionales sanitarios, sobre la importancia de **la reserva neurológica y la salud del cerebro.**

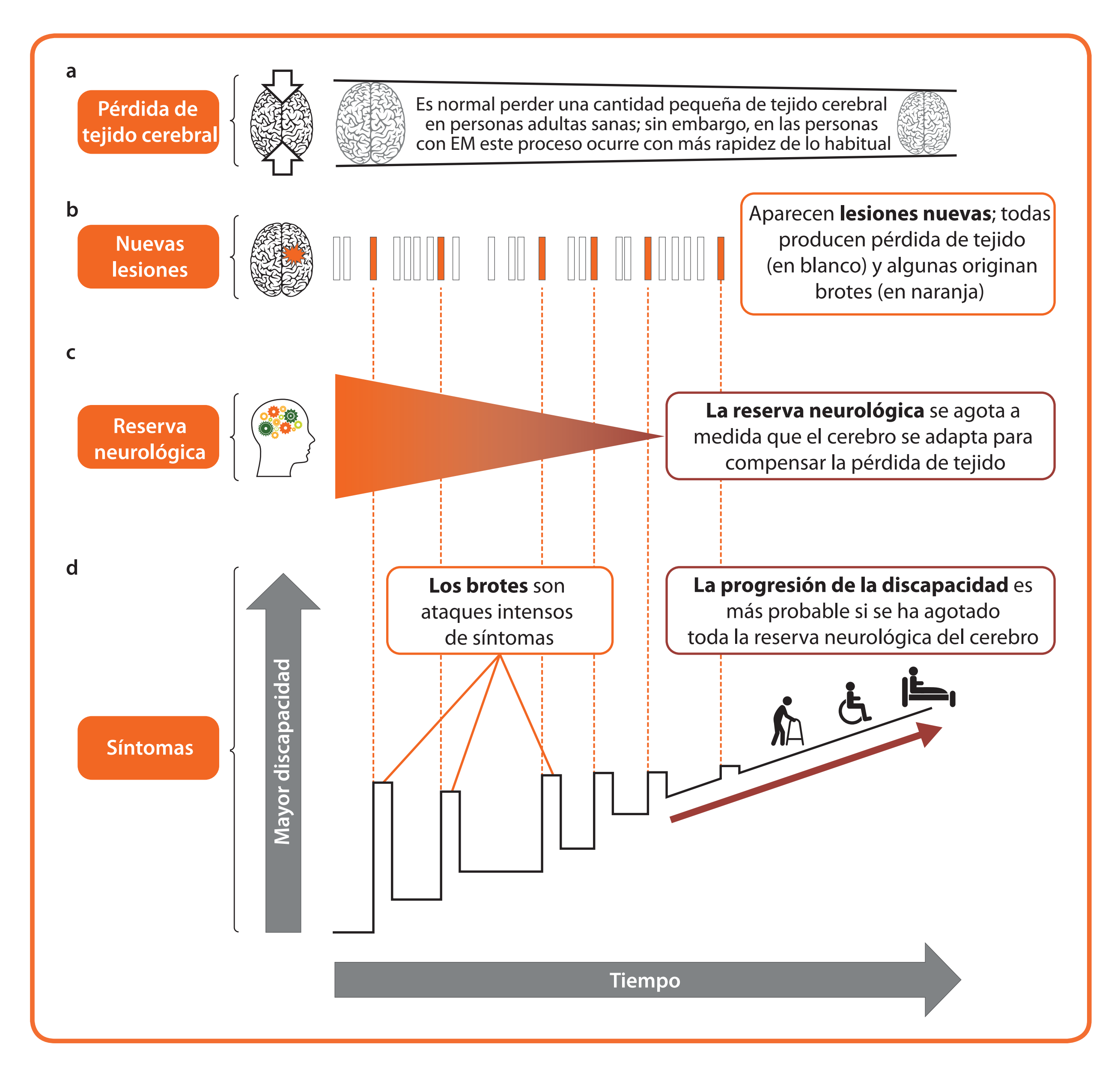


Figura 2. Toda actividad de la EM produce pérdida de tejido cerebral que va agotando la preciada reserva neurológica. **a.** La actividad de la EM produce lesiones y otros daños menos perceptibles que producen la pérdida de tejido cerebral con más rapidez de lo habitual. **b.** Todas las lesiones producen pérdida del tejido; si una lesión afecta de forma notable a la función nerviosa, produce también un brote (un ataque con empeoramiento de los síntomas y discapacidad). **c.** El cerebro va agotando la reserva neurológica a medida que capta nuevas áreas para ayudar con las tareas realizadas anteriormente por las áreas dañadas. (La reserva neurológica desempeña un papel fundamental en la salud del cerebro para su correcto funcionamiento.) **d.** Una vez agotada toda la reserva neurológica, es más probable que empeoren los síntomas de la EM.

Reproducido y adaptado con permiso de Oxford PharmaGenesis de Giovannoni G *et al. Brain health: time matters in multiple sclerosis*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Reseñas bibliográficas

1. Prakash RS *et al.* Aerobic fitness is associated with gray matter volume and white matter integrity in multiple sclerosis. *Brain Res* 2010;1341:41–51.
2. Kappus N *et al.* Cardiovascular risk factors are associated with increased lesion burden and brain atrophy in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:181–7.
3. Sumowski JF *et al*. Brain reserve and cognitive reserve protect against cognitive decline over 4.5 years in MS. *Neurology* 2014;82:1776–83.
4. Pinter D *et al.* Higher education moderates the effect of T2 lesion load and third ventricle width on cognition in multiple sclerosis. *PLoS One* 2014;9:e87567.
5. Modica CM et *al.* Cognitive reserve moderates the impact of subcortical gray matter atrophy on neuropsychological status in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2016;55:36–42.
6. Sumowski JF *et al.* Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1942–5.
7. Sumowski JF *et al.* Cognitive reserve moderates the negative effect of brain atrophy on cognitive efficiency in multiple sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc* 2009;15:606–12.
8. D'Hooghe MB *et al.* Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010;16:773–85.
9. Pittas F *et al.* Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol* 2009;256:577–85.
10. Ozcan ME *et al.* Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10:1715–19.
11. Jick SS *et al.* Epidemiology of multiple sclerosis: results from a large observational study in the UK. *J Neurol* 2015;262:2033–41.
12. Compston A *et al.* Multiple sclerosis. *Lancet* 2008;372:1502–17.
13. Giovannoni G *et al.* Hidden disabilities in multiple sclerosis – the impact of multiple sclerosis on patients and their caregivers. *Eur Neurol Rev* 2012;7:2–9.
14. Giovannoni G *et al.* Appendix 2. Relapses, lesions and brain atrophy indicate disease activity. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 61–63. doi:10.21305/MSBH.001.
15. de Seze J *et al.* Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient Prefer Adherence* 2012;6:263–73.
16. Costello K *et al.* Recognizing nonadherence in patients with multiple sclerosis and maintaining treatment adherence in the long term. *Medscape J Med* 2008;10:225.
17. Remington G *et al.* Facilitating medication adherence in patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2013;15:36–45.
18. Bunz TJ *et al.* Clinical and economic impact of five-year adherence to disease-modifying therapies in a commercially insured multiple sclerosis population. *Value Health* 2013;16:A109.
19. De Broe S *et al.* The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technol Assess* 2001;5:1–47.
20. While A *et al.* The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. *J Clin Nurs* 2009;18:2635–48.
21. Colhoun S *et al.* Multiple sclerosis and disease modifying therapies: results of two UK surveys on factors influencing choice. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2015;11:7–13.
22. Polman CH *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* 2011;69:292–302.
23. Marrie RA *et al.* Changes in the ascertainment of multiple sclerosis. *Neurology* 2005;65:1066–70.
24. Runia TF *et al.* Application of the 2010 revised criteria for the diagnosis of multiple sclerosis to patients with clinically isolated syndromes. *Eur J Neurol* 2013;20:1510–16.
25. Giovannoni G *et al.* Appendix 1. Evidence supports the benefit of early treatment. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 57–60. doi:10.21305/MSBH.001.
26. De Stefano N *et al.* Clinical relevance of brain volume measures in multiple sclerosis. *CNS Drugs* 2014;28:147–56.
27. De Stefano N *et al.* Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:93–9.
28. Rocca MA *et al.* Evidence for axonal pathology and adaptive cortical reorganization in patients at presentation with clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis. *Neuroimage* 2003;18:847–55.
29. Rocca MA *et al.* Functional MRI in multiple sclerosis. *J Neuroimaging* 2007;17 Suppl 1:s36–41.
30. Barkhof F *et al.* Relapsing-remitting multiple sclerosis: sequential enhanced MR imaging vs clinical findings in determining disease activity. *AJR Am J Roentgenol* 1992;159:1041–7.
31. Kappos L *et al.* Predictive value of gadolinium-enhanced magnetic resonance imaging for relapse rate and changes in disability or impairment in multiple sclerosis: a meta-analysis. Gadolinium MRI Meta-analysis Group. *Lancet* 1999;353:964–9.
32. Filippi M *et al.* MRI evidence for multiple sclerosis as a diffuse disease of the central nervous system. *J Neurol* 2005;252 Suppl 5:16–24.

Otras lecturas y apoyo

MS Brain Health (Salud del Cerebro en la EM) aboga por un cambio radical en el manejo de la EM ya que el tiempo es importante en cada fase del diagnóstico y tratamiento. Puede registrarse para dar su apoyo a la iniciativa y consultar otros recursos sobre la salud del cerebro en la EM visitando www.msbrainhealth.org.

Los siguientes sitios web contienen enlaces a muchas organizaciones de pacientes con EM que ofrecen apoyo e información sobre vivir con EM.

- Federación Internacional de Esclerosis múltiple (EMIF): www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/
- Plataforma Europea de Esclerosis múltiple (EEMP): www.emsp.org/members/

Refrendos

Esta guía explica a las personas con EM cómo poner en práctica las recomendaciones del informe *Brain health: time matters in multiple sclerosis (La salud del cerebro: el tiempo es importante en la esclerosis múltiple)*, que puede encontrarse en www.msbrainhealth.org/report.

El informe completo ha sido avalado hasta la fecha por las siguientes organizaciones.

- Accelerated Cure Project for Multiple Sclerosis (Proyecto de Cura Acelerada para la Esclerosis Múltiple)
- ACTRIMS (Comité Americano para el Tratamiento e Investigación de la Esclerosis Múltiple)
- BCTRIMS (Comité Brasileño para el Tratamiento e Investigación de la Esclerosis Múltiple)
- Consortium of Multiple Sclerosis Centers (Consorcio de Centros de Esclerosis Múltiple)
- ECTRIMS (Comité Europeo para el Tratamiento e Investigación de la Esclerosis Múltiple)
- European Brain Council (Consejo Europeo del Cerebro)
- European Multiple Sclerosis Platform (Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple)
- International Organization of Multiple Sclerosis Nurses (Organización Internacional de Enfermeros de Esclerosis Múltiple)
- International Society of Neuroimmunology (Sociedad Internacional de Neuroinmunología)
- LACTRIMS (Comité Latinoamericano para el Tratamiento e Investigación de la Esclerosis Múltiple)
- MENACTRIMS (Comité de Oriente Medio Norte de África para el Tratamiento e Investigación de la Esclerosis Múltiple)
- MexCTRIMS (Comité Mejicano para el Tratamiento e Investigación de la Esclerosis Múltiple)
- Multiple Sclerosis Association of America
- Multiple Sclerosis Australia (Esclerosis Múltiple Australia)
- Multiple Sclerosis International Federation (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple)
- Multiple Sclerosis Ireland (Esclerosis Múltiple Irlanda)
- Multiple Sclerosis Research Australia (Investigación de la Esclerosis Múltiple, Australia)
- Multiple Sclerosis Society (UK) (Asociación de Esclerosis Múltiple, Reino Unido)
- Multiple Sclerosis Society of Canada (Asociación Canadiense de Esclerosis Múltiple)
- Multiple Sclerosis Trust (Fundación de Esclerosis Múltiple)
- Multippel Sklerose Forbundet (Asociación Noruega de Esclerosis Múltiple)
- National Multiple Sclerosis Society (Asociación Nacional de Esclerosis Múltiple)
- Neuroförbundet (Asociación Sueca de Neurología)
- PACTRIMS (Comité Panasiático para el Tratamiento e Investigación de la Esclerosis Múltiple)
- RUCTRIMS (Comité Ruso para el Tratamiento e Investigación de la Esclerosis Múltiple)
- Shift.ms (Red Social de Esclerosis Múltiple)
- Société Francophone de la Sclérose en Plaques (Asociación Francófona de Esclerosis Múltiple)
- Unie ROSKA (Asociación Checa de EM)
- The Work Foundation (La Fundación Work)

Autores

Mr George Pepper
Shift.ms, Leeds, Reino Unido

Professor Helmut Butzkueven
Centro Cerebral de Melbourne, Hospital Royal Melbourne, Universidad de Melbourne, Parkville, VIC, Australia

Professor Suhayl Dhib-Jalbut
Departamento de Neurología, Facultad de Medicina RUTGERS Robert Wood Johnson, New Brunswick, NJ, EE. UU.

Professor Gavin Giovannoni
Universidad Queen Mary de Londres, Instituto Blizard, Barts y Facultad de Medicina y Odontología de Londres, Londres, Reino Unido

Professor Eva Havrdová
Departamento de Neurología, Universidad Charles de Praga, Praga, República Checa

Professor Jeremy Hobart
Facultades de Medicina y Odontología Península de la Universidad de Plymouth, Plymouth, Reino Unido

Dr Gisela Kobelt
Economía Europea de la Salud, Mulhouse, Francia)

Dr Maria Pia Sormani
Unidad de Bioestadística, Universidad de Génova, Génova, Italia

Mr Christoph Thalheim
Defensor del Paciente en Esclerosis Múltiple, Bruselas, Bélgica

Professor Anthony Traboulsee
Departamento de Medicina, Universidad de Columbia Británica, Vancouver, BC, Canadá

Professor Timothy Vollmer
Departamento de Neurología, Universidad de Colorado, Denver, Aurora, CO, EE. UU.

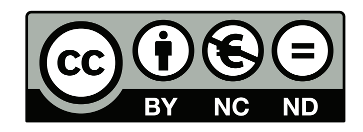
Agradecimientos

La preparación del informe completo a partir del cual se redactó este documento fue financiada con una beca de educación de F. Hoffmann-La Roche, sin influir en su contenido.

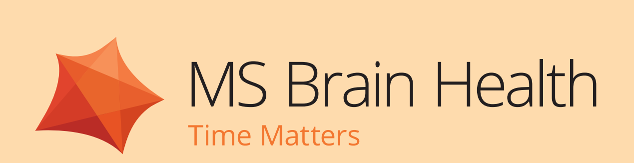
Las actividades y los materiales de apoyo de MS Brain Health (Salud del Cerebro en EM) se han financiado con becas de AbbVie, Actelion Pharmaceuticals y Sanofi Genzyme y con becas de educación de Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck Serono y Novartis, sin influir en su contenido.

La financiación para la redacción y edición independientes de esta publicación fue facilitada por Oxford PharmaGenesis Ltd.

Los autores agradecen a las siguientes personas por su apoyo y asesoramiento en relación con el documento: Amy Bowen (MS Trust, UK [Fundación de EM, Reino Unido]), Linden Muirhead (MS Trust, UK [Fundación de EM, Reino Unido]), Dan Rattigan (MS Trust, UK [Fundación de EM, Reino Unido]), miembros del Consejo de Consultoría de la EM, Victoria, Australia (MS Advisory Council, Victoria, Australia), y a todas aquellas personas que aportaron sus opiniones mediante una encuesta en línea realizada en mayo y junio de 2016.



doi:10.21305/EMBH.002


MS Brain Health
Time Matters